

DU CONSENTEMENT QUAND LA VULNÉRABILITÉ S'INSTALLE...

Véronique Lefebvre des Noettes

Je tiens d'abord à dire qu'en tant que seule psychiatre³³ pour les 1 000 lits de gériatrie de mon hôpital en banlieue parisienne, je ne pourrais pas exercer mon métier sans un travail avec vous, les assistants sociaux, qui faites partie intégrante de notre équipe. Je suis doctorante en philosophie « Éthique médicale » à l'école éthique de la Salpêtrière, et mon propos d'aujourd'hui sera issu de mon travail de master 2-recherche sur le consentement intitulé *Le consentement, quand la démence s'emmêle*, du verbe s'emmêler les pinceaux !

ORIGINE DE LA NOTION DE CONSENTEMENT

Du désastre de la Shoah est arrivé le code de Nuremberg (1947), qui va énoncer les règles du consentement aux recherches biomédicales des personnes incapables de discernement.

La loi du 4 mars 2002³⁴ de Bernard Kouchner quitte le modèle « paternaliste » dans le soin pour arriver à un modèle contractuel fondé sur le consentement libre et éclairé au soin. Jean-Claude Ameisen, médecin chercheur et animateur de l'émission de radio « Sur les épaules de Darwin », dirige actuellement le Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Lui préfère parler de « consentement libre et informé ». Tous ces principes sont réaffirmés dans le code de déontologie du médecin.

Je vous présente ici un panel synoptique pour vous repérer dans les textes, indiquant leur origine, les principes généraux, leur forme. Le code de Nuremberg peut servir de base de réappropriation de tous les textes fondateurs en éthique médicale, associé à la déclaration d'Helsinki³⁵ qui a cinquante ans, et au rapport Belmont publié en 1978³⁶ aux États-Unis.

Je vous présente également une fiche de consentement éclairé pour une demande d'intervention chirurgicale. Ce support papier de consentement

33. Véronique Lefebvre des Noettes, médecin psychiatre à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), spécialiste du sujet âgé, membre de l'Espace éthique de l'AP-HP et membre de la Commission nationale de la bientraitance pour les personnes âgées et les personnes en situation de handicap (présentation de Jean-Louis Le Corvisier).

34. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

35. Association médicale mondiale, *Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains*, Helsinki, juin 1964.

36. Harms Dan (ed.), *Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research* (= Principes éthiques et lignes de conduite pour la protection des sujets humains de la recherche), Belmont, United States Department of Health, Education, and Welfare, 18 avril 1979.

en soit ne sert à rien. Ce n'est pas en le faisant signer qu'on se dédouane d'un consentement et que cela protégera le médecin si le patient veut porter plainte parce qu'il n'est pas satisfait de ses soins.

QU'EST-CE QUE CONSENTIR ? DE L'ACQUIESCEMENT À LA CONTRAINTE

D'après le Littré, consentir consiste à « adhérer, accepter quelque chose comme possible, autoriser, permettre, se conformer à », mais aussi « céder, condescendre, daigner, se rendre à un sentiment, à une volonté, à une obligation ».

Pour Paul Foulquié, auteur d'un dictionnaire de philosophie, consentir est « un acte par lequel quelqu'un donne à une décision dont un autre a eu l'initiative l'adhésion personnelle nécessaire pour passer à l'exécution ».

Je préfère quant à moi cette définition : « *consentire*, du latin *cum* : ensemble, et *sentire* : sentir, penser ».

Le consentement est l'expression de deux volontés où l'une suggère, propose, énonce et l'autre adhère, accepte ou refuse. Consentir implique un accord, un engagement mutuel après que les droits et devoirs ont été énoncés, comme dans le mariage ou dans le divorce. L'acte de consentir suppose une double compétence : celle de comprendre et celle de pouvoir se déterminer librement et de faire des choix. Ceux-ci impliquent en même temps la possibilité du refus ou de la rupture, de la dénonciation du contrat à tout moment. Un « oui » ne vaut que parce qu'un « non » est possible.

COMMENT DÉLIVRER L'INFORMATION ?

Pour un médecin, l'information sur la nature de l'affection, des traitements, sur l'évolution du pronostic sera très différente s'il s'agit d'un malade atteint d'Alzheimer : il faut alors y inclure tous les aspects psychologiques et socio-culturels. L'entourage, après que le consentement du patient a été demandé, même en cas d'Alzheimer, doit pouvoir participer à la prise de décision concernant son avenir. Par exemple il peut y avoir des Alzheimer jeunes pour lesquels un diagnostic précoce engage l'avenir du patient. Ce dernier sera-t-il d'accord pour qu'on dévoile le diagnostic à son épouse, ou à quelqu'un d'autre ? Le consentement du patient est nécessaire. Or l'information est souvent implicitement réduite au consentement alors qu'elle devrait laisser la place à l'expression des doutes et des besoins. On retombe là sur la notion de temporalité : pour informer, il faut du temps et il faut un cadre. Or, consentir équivaut à s'en remettre à une décision volontaire et argumentée adoptée en toute conscience à la suite d'un temps de délibération. Pensez-vous que le médecin a le temps de la délibération ou le prend ? Il n'est pas possible de parler de consentement si ce temps-là n'a pas été pris.

L'information doit être claire, loyale et appropriée. Un entretien oral, de même que le support d'un document écrit remis au patient, sont préconisés. La signature d'un consentement n'a une valeur juridique que relative en droit français. Dans le troisième plan Alzheimer 2008-2012 de Nicolas Sarkozy

et du professeur Ménard, on parle plutôt d'un « assentiment » pour les malades d'Alzheimer, « un assentiment profond ». Bien que proche du consentement étymologiquement, c'est plutôt, dans le respect des capacités de décision encore mobilisables, un accord de participation, même avec une compréhension incomplète, mais dans un contexte de signes marquants de confiance. Il ne peut y avoir de consentement et d'information que s'il y a confiance. Or, le consentement voulu mutuel implique, avec la maladie d'Alzheimer, asymétrie et dissymétrie. On n'est en aucun cas dans une relation contractuelle.

Je vous entraîne maintenant avec moi dans ma pratique de terrain. Voilà, par exemple, ce qui peut se passer quand je dois dire à un patient qu'il doit partir en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) : « Bonjour Monsieur, je viens vous dire que vous partez en maison de retraite demain. » Il me répond : « Bon voyage ma fille, et surtout n'oublie pas ta valise. » Je me demande alors s'il a compris mon propos. Je suis identifiable (en blouse), j'ai frappé à la porte, je me suis présentée, mon nom est inscrit sur mon badge rouge, j'ai appliqué la méthode d'une idée par phrase (indispensable pour les malades d'Alzheimer), j'ai adopté une position physique basse (pour établir un contact visuel et tactile sur l'avant-bras) et sa réponse me laisse perplexe.

Je me demande si le patient est dans le déni, dans la forclusion (là je fais appel à la psychanalyse), dans l'anosognosie (le patient ne sait pas qu'il est malade) ou dans la prosopagnosie (le patient ne reconnaît pas mon visage), ou bien dans des troubles du jugement. Je pense alors à cette très belle phrase de Nietzsche dans *Ainsi parlait Zarathoustra* : « Il faut encore beaucoup de chaos en soi pour accoucher d'une étoile qui danse. » Il faut du courage pour aller vers ces patients, comme pour aller vers les patients précaires et difficiles.

CONSENTEMENT SUBSTITUÉ OU POUR AUTRUI

Pour un malade d'Alzheimer, on parle de consentement substitué ou pour autrui. Dans la loi du 5 mars 2007³⁷ entrée en application en 2009, on retrouve ce consentement substitué dans les groupes de travail ministériels : c'est ce qui offre la possibilité d'avoir recours à une personne de confiance qui travaille le projet en amont. On retrouve également les directives anticipées et le mandat de protection future, qui aboutiront aux mesures de curatelles simples ou renforcées ou encore aux mesures de tutelles ; la tutelle est la mesure de représentation la plus complète que le juge puisse prononcer après l'examen par un médecin inscrit sur la liste du tribunal de grande instance (TGI) et l'établissement d'un certificat médical circonstancié le recommandant. La situation pose d'ailleurs de gros problèmes au niveau du secret médical puisque les familles peuvent ouvrir nos certificats et les produire dans d'autres juridictions. Je parle là d'un domaine que je connais bien puisque je suis également médecin inscrite auprès des tribunaux.

37. Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

CONSENTEMENT ET AUTONOMIE

En perdant son autonomie, perd-on sa dignité? Non. Nous sommes dans le principe de respect de la dignité humaine sans degré ni partage. La dignité n'a pas de prix; c'est Kant, premier philosophe des Lumières, qui nous le dit³⁸. La dignité a une valeur inaliénable à tout être humain. C'est notre regard de soignant qui donne la dignité au malade, c'est votre regard d'assistant social qui va conférer une dignité au patient que vous recevez. Tous ont cette dignité mais tous n'en sont pas dignes (assassins, pervers...). Je vous renvoie sur ce point au *Petit traité de dignité* d'Eric Fiat³⁹, qui offre une explication philosophique, épistémologique et clinique de la notion de dignité souvent brandie comme un fanion à regagner. Or, on n'a jamais perdu la dignité.

L'autonomie « *autos nomos* », c'est se donner à soi-même sa propre loi (Kant). L'autonomie suppose une capacité d'autodétermination, de libre choix, de satisfaction de ses désirs et d'ostentation de ses droits comme condition d'être reconnu en qualité de sujet. Est-ce le cas dans la vraie vie? Je vous renvoie sur ce thème au magnifique livre du professeur de philosophie Corinne Pelluchon, enseignante à Besançon, *L'autonomie brisée*⁴⁰.

Les limites de l'autonomie dans la maladie d'Alzheimer sont complexes : on ne peut pas gérer son budget mais on est capable de choisir ses vêtements. La perte d'autonomie n'est pas une fonction globale. Il faut relire la notion de capabilité reprise par Amartya Sen⁴¹, à savoir la capacité que l'on a d'utiliser l'écosystème dans lequel on vit malgré son handicap. La maladie d'Alzheimer et les démences de type Alzheimer sont fluctuantes. On s'appuiera de ce fait sur le registre implicite des savoir-faire et des savoir être qui n'impliquent pas forcément une incompétence décisionnelle. La majorité des malades d'Alzheimer ne veulent pas aller en maison de retraite : seuls 5 % d'entre eux le souhaitent. Pourtant le couple de l'hôpital tarification à l'activité (T2A) et durée moyenne de séjour (DMS) courte est infernal. Ils sont sources de difficulté : dès l'entrée du patient il est impératif de savoir qu'il quittera le service dans les trois semaines alors qu'il ne bénéficie parfois ni de l'aide sociale, ni de mesure de protection, qu'il n'a pas de famille, ou qu'il en est tout simplement rejeté.

COMMENT CONSENTIR ?

Il existe la possibilité d'utiliser d'autres compétences malgré le handicap de la maladie d'Alzheimer. Je citerai Geneviève Fraisse⁴², qui écrit à ce sujet : «Le consentement est comme la figure de Janus, car il peut être interprété

38. Voir *Fondements de la métaphysique des mœurs*, v.o. 1785 ; diverses éditions au format poche sont disponibles en français.

39. Larousse, 2012.

40. Corinne Pelluchon, *L'autonomie brisée : bioéthique et philosophie*, Presses universitaires de France, 2008.

41. Amartya Sen, *Éthique et économie et autres essais*, Presses universitaires de France, 2012 (5^e éd.).

42. Geneviève Fraisse, *Du consentement*, Seuil, 2007.

comme un bien, une qualité estimable mais aussi comme un mal et un aveu de faiblesse.» L'auteur pointe ici le clair-obscur du consentement qui peut être obtenu par la ruse, la contrainte, ou le rapport de forces, implicite ou explicite.

Consentir, est-ce être libre, est-ce être conscient? Comment savoir? Derrière un mot simple et transparent, il peut être obscur et épais comme l'ombre et la chair de tout individu singulier.

Geneviève Fraisse et Michela Marzano⁴³ se sont beaucoup penchées sur le consentement à la sexualité pour les femmes par exemple. En tant que députées, elles ont porté haut ces valeurs. On consent peut-être à quelque chose, mais l'implicite existe. La temporalité est bien présente : je consens maintenant mais pas demain, ou plus tard, ou l'inverse, c'est non maintenant et oui plus tard après réflexion, délibération.

Qu'est-ce qu'une délibération éthique? «Ce consentement de vous à vous-même suppose qu'il y ait dans tout consentement une délibération intérieure, une attitude réflexive d'un sujet doté de libre raison résultant d'une libre volonté», dit Blaise Pascal⁴⁴. Pour Aristote, une bonne *euboulia* est l'objet principal de la prudence de l'homme sagace, de la *phronesis* que tout médecin ou tout soignant se doit d'avoir : «S'il faut exécuter rapidement la résolution qu'on a prise après la délibération, il faut délibérer avec lenteur et maturité.» Décider, peser, penser, «*decidere*», c'est trancher, cela vient de «*caedere*», couper. La délibération peut être une hésitation entre plusieurs solutions possibles, un va-et-vient. Le terme vient du «*librare*» dans lequel il y a *libra*, la livre unité de poids : on pèse le pour et le contre avant d'agir.

LE TRAGIQUE DE L'INDÉCIDABLE

Quand on «ne peut ni ne peut», on est dans le tragique : je ne peux te placer en maison de retraite mais je ne peux pas non plus te garder à la maison car tu as trop de troubles du comportement. Que fait-on alors? On peut être dans le tragique de l'urgence et des conflits d'intérêt (entre les enfants d'un patient avec celui qui par exemple a l'argent mais ne veut pas payer pour maman), dans le tragique des conflits de loyauté (je t'ai promis que jamais je ne te placerais). La réalité est tenace et on ne peut maintenir à bout de bras les personnes chez elles quand elles ont des troubles avérés du comportement.

CAS CLINIQUE : DÉCIDER DE RESTER CHEZ SOI

Il s'agit ici de Jeannette, 92 ans, veuve, retrouvée sur le carrelage par sa fille au bout de 48 heures. Elle est envoyée à l'unité gériatrique aiguë, puis en soins de suite-réadaptation, ensuite se profile le placement. C'est sa cinquième chute en un mois. Sa fille est prise dans un conflit de loyauté, car elle ne veut pas placer Jeannette à qui elle a fait une promesse. La fille

43. Michela Marzano, *Je consens, donc je suis*, Presses universitaires de France, 2006.

44. Blaise Pascal, *Pensées*, ed. Brunschvicg, Flammarion, «GF», 1993.

cherche la connivence avec le médecin pour maintenir la mère dans l'illusion d'une simple consultation, ce qui ne correspond pas à la réalité puisque Jeannette ne rentrera pas chez elle.

Nous avons également Reine, 82 ans, retrouvée errante sur l'autoroute A86 qui cherche son fils Marcel, pensant qu'il va s'occuper d'elle : « Marcel est gentil et il a de l'argent. » Marcel refuse et sa sœur au chômage veut pour maman la plus belle maison de retraite mais n'a pas de quoi payer.

Les situations sont fréquemment explosives. Souvent, il y a aussi un membre de la famille avec une posture dans l'ombre, qui ne manque pas de compliquer encore un peu plus les choses.

CONSENTEMENT À L'ENTRÉE EN INSTITUTION À TRAVERS QUATRE VIGNETTES CLINIQUES

La soumission

Entre obéissance et reddition, il y a Sœur Marie des Anges. Dans la ville de Créteil se trouve un carmel avec une communauté de sœurs toutes âgées de plus de 90 ans que je suis en consultation mémoire. Je suivais Sœur Marie des Anges depuis dix ans pour une maladie d'Alzheimer, et elle ne voulait absolument pas rentrer en « clôture ». Elle voulait rester sœur « tourière » (à la porte) pour pouvoir aller chercher son vin rouge à la supérette du coin. Son comportement était infernal (agression de sa voisine de chambre, nudité intempestive, perturbations diverses) et la Mère Supérieure avait fini par l'emmener à l'hôpital sous prétexte d'une simple consultation. La valise de Sœur Marie des Anges était bien entendu déjà dans le coffre de la voiture ! J'ai demandé à la Mère Supérieure de dire à la sœur que la communauté ne voulait pas la garder à cause de ses trop grands troubles du comportement, et qu'elle allait devoir rester chez nous au moins un petit moment. Sœur Marie des Anges n'a jamais donné son accord. Une réunion a eu lieu avec elle, avec la Mère Supérieure, la gériatre et moi-même. Sœur Marie des Anges fut imperméable à tous mes arguments. Au bout d'une heure d'échanges, la Mère Supérieure s'est levée pour dire : « Maintenant, Sœur Marie des Anges, il faut vous soumettre. » Et là, acceptation de la Sœur. La Mère Supérieure avait trouvé la clé d'entrée au consentement. Sœur Marie des Anges s'en est remise à une autorité reconnue. Elle s'y est soumise. Elle est aujourd'hui dans une maison de retraite à Dijon pour sœurs Alzheimer et va très bien.

L'amour pour le meilleur et pour le pire

Il s'agit d'une patiente de 85 ans atteinte de la maladie d'Alzheimer, mariée à un monsieur de 70 ans qui ne veut pas vendre sa maison pour payer la maison de retraite de sa femme et qui obtient le divorce avant qu'une mesure de protection n'ait pu être mise en œuvre. Le monsieur affirmait qu'il « ne paierait jamais pour Alzheimer ». La femme a consenti au divorce auprès du juge aux affaires familiales sous couvert d'amour pour

son mari, mais avait-elle seulement conscience des conséquences ultérieures ? Assurément non.

Consentement tacite ou par assentiment

Il s'agit de personnes âgées n'étant pas convaincues *a priori*, mais qui, lorsqu'on les informe que l'ambulance est là, acceptent le départ vers l'institution, signent, et au lieu de se laisser glisser vers la mort, s'adaptent. On peut imaginer que cette solution n'est finalement pas mauvaise.

Consentement *a posteriori*

C'est une personne âgée dont les enfants avaient visité une dizaine de maisons de retraite, se confrontant systématiquement à un refus de leur mère. À la dernière visite, l'intéressée ouvre les volets de la chambre proposée et déclare : « Ce n'est pas la peine de me faire visiter cette chambre, c'est la mienne, j'en ai tiré les rideaux ce matin. » On peut penser qu'elle a donné là un consentement *a posteriori*.

QUAND ET OÙ CONSENTIR ?

C'est la temporalité du *kairos*⁴⁵ (« saisir par les cheveux cet esclave enduit d'huile »). C'est l'ici et maintenant. L'urgence est bannie. On ne consent pas en apposant sa signature fautive de mieux sur un formulaire de consentement à l'entrée à l'institution.

Pour finir, je vous parle de Marcel, 78 ans, qui refuse de consentir à vendre sa maison pour rester dans sa maison de retraite. La maladie d'Alzheimer est magique en ce sens que le patient oublie être malade. Marcel était en maison de retraite depuis six ans, il jouait du saxophone mais l'instrument restait posé devant lui. Je lui délivre un certificat de non-retour à domicile pour vendre sa maison, et Marcel refuse, disant qu'il ne quittera jamais sa maison. De quelle maison parle-t-il ? La réponse est complexe.

Cela me renvoie aux personnes précaires de la rue que vous accompagnez. Au sein de l'espace éthique de l'AP-HP, nous travaillons beaucoup en compagnie d'Emmanuel Hirsch avec les Enfants de Don Quichotte et sur la question des morts de la rue (on compte 350 morts dans la rue à Paris chaque année).

À LA QUÊTE DU CHEZ-SOI

Habiter la mémoire à la frontière de l'oubli : la maison comme seuil

Habiter, de « *ethos* » (manière d'être soi-même) est une notion que l'on retrouve dans la poésie de l'espace de Bachelard : la maison est faite pour

45. Entre le trop tôt et le trop tard, le *kairos* est le moment opportun (voir notamment Aristote, *Éthique à Nicomaque*, Flammarion, « GF », 1997, Livre VI).

abriter la rêverie et elle protège le rêveur en lui permettant de rêver en paix. Or, la maison de retraite ou EHPAD ne fait jamais rêver les personnes que nous souhaitons y faire rentrer. Dans la préface de *Je et le tu* de Martin Buber⁴⁶ est écrit : « Le moi s'éveille par la grâce du toi. » Je ferai un glissement sémantique pour affirmer que « le moi s'éveille par la grâce du toit ».

La maison et sa toiture comme refuge universel de l'homme

Les précaires dans la rue se font toujours un toit. C'est très important, c'est la maison du monde dans lequel on est. Nous sommes faits pour habiter une maison qui est notre coin du monde entre le ciel d'où nous venons peut-être et la terre où nous allons sans doute. C'est le lieu où nous protégeons notre rêverie, notre secret, notre intimité, notre « moi ». Nous habitons tous cette maison, le toit du monde humain, y compris nos malades d'Alzheimer ou vos précaires.

J'ai eu l'idée d'utiliser le dessin comme médium, avant de faire entrer les patients dans l'urgence en maison de retraite (ce qu'il faudrait éviter), et j'ai proposé aux patients, dans le cadre de la consultation mémoire, de dessiner leur maison actuelle et leur maison de retraite idéale. Tous ont accepté et le moment a été extraordinaire. Si consentir veut dire « sentir ensemble », alors donnons-nous le temps de le faire.

- Le premier dessin⁴⁷ est celui de la maison d'une femme jeune de 65 ans d'un très bon niveau socio-culturel, ancienne agrégée de mathématiques. Son test de mémoire (Mini Mental Score ou MMS) souligne une démence modérée. La patiente se plaint de son mari qui la surveille tout le temps. Au quotidien elle a tendance à tout perdre (sa carte bleue, sa voiture, elle-même). Elle dessine une maison transparente et me dit qu'elle ne peut pas faire la maison de retraite idéale mais qu'elle peut la décrire : « De la verdure, des fleurs, des arbres, et des petites chambres à deux. » Elle sent qu'elle a besoin de son mari omniprésent.

- Une deuxième patiente, 83 ans, de bon niveau socio-culturel, suivie depuis dix ans pour une démence modérée, dessine un appartement incompréhensible. Elle semble autant perdue dans sa tête que dans l'espace, ce qui est fréquent chez les malades d'Alzheimer. Lorsqu'on demande à cette patiente comment elle voit sa maison de retraite idéale, elle me répond : « C'est le Père Lachaise, ce n'est donc pas la peine que je la dessine. Là-bas, je sais qu'il y a papa, maman, mes frères et sœurs, donc je sais où j'irai. »

- Une autre patiente, 85 ans, petit niveau socio-culturel, un peu plus démente, dessine une maison aussi incompréhensible que celle de la patiente précédente, mais elle y met les boîtes aux lettres et représente les propriétaires. Elle semble avoir joué toute sa vie à *Fenêtre sur cour*, regardant ce qui se passait du côté des propriétaires. Cette patiente décrit

46. Aubier, 1992.

47. Nous ne reproduisons pas ici les dessins présentés, nous ne rapportons que les commentaires qui en ont été faits (note de la rédaction).

confusément sa maison de retraite idéale, mais dit : « Il me faut une chambre à moi avec des placards pour ranger mes secrets. » On retrouve là ce que Bachelard décrit à propos de l'intimité et des secrets.

- Une patiente plus âgée, atteinte d'une démence légère à modérée dessine une maison incompréhensible sans même la notion du toit, sauf en ce qui concerne sa maison de retraite idéale : la patiente perd le sens de la consigne, inscrit des chiffres sur son dessin. Sa maison de retraite idéale est « une maison où on se sent bien ». Dans un cas comme celui-ci, je me sers alors de l'assertion émise par la patiente pour lui proposer des visites de structures.

- Il y a également la patiente encore plus démente, qui dessine une « maison crabe » dont on ne comprend pas bien la configuration. La maison de retraite idéale de cette patiente est simple, « avec des tuiles sur le toit », mais sans porte : « Je ne rentrerai pas en maison de retraite. »

- Le dessin suivant est fait par une femme sans enfants qui en représente pourtant cinq devant une maison vide. La patiente dit de sa maison de retraite idéale : « C'est celle de mes parents, je suis devant, elle est petite. » On sent là encore le besoin d'intimité (petit) et de protection.

- Nous avons ensuite la maison « casquette ». La patiente a 90 ans, atteinte de démence sévère. Sa maison est aussi la maison de retraite où elle vit depuis quatre ans : « Je suis avec papa et mon fils, j'y suis bien et je n'irai jamais en maison de retraite » (le père est décédé en 1960 et le fils en 1978).

- Les deux derniers dessins concernent deux patientes vivant à l'hôpital en soins de longue durée depuis longtemps. La première est très jeune et vit à l'hôpital depuis vingt-cinq ans. C'est une ancienne malade de psychiatrie atteinte d'une démence korsakovienne, tenancière de bistrot et alcoolique. Le toit de sa maison est représenté conformément à la nappe à carreau de son bistrot. Le dessin est très joyeux, ensoleillé, avec une cheminée et des fleurs, il est plein de vie. La patiente, incapable jusqu'ici de se fabriquer de nouveaux souvenirs (test mémoire infaisable), est parvenue, au bout de vingt-cinq ans, à dire mon prénom. On peut voir cette patiente dans le très beau film de Patrice Leconte *Le mari de la coiffeuse*, tourné dans mon hôpital. Elle est là, tricotant avec les pelotes de laine que je lui ai données.

- La dernière image concerne Sarah, 89 ans, petit niveau socio-culturel, en soins longue durée depuis quinze ans. Son test de mémoire est infaisable (atteinte de diabète, elle disait : « J'ai encore un coma diabolique. »). Tous ses dessins sont absolument magnifiques. Sur celui qui représente sa maison, la lune semble avoir rendez-vous avec le soleil, on a l'impression que sa maison est une petite roulotte qui roule sur les rails de sa vie.

- Je terminerai sur la projection d'un dernier document illustrant l'éthique du consentement. Il s'agit d'un dessin mettant en scène une patiente assise à côté d'une équipe de professionnels évoquant son cas. La patiente intervient pour lancer : « Quand vous aurez fini de parler de moi, vous me demanderez mon avis ! » Cela correspond vraiment à ce qui se passe à l'hôpital.

ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Jean-Louis Le Corvoisier

Vous avez évoqué la confiance, le respect de l'intimité de la personne et les outils à développer. Pouvez-vous nous parler de ces outils ?

Véronique Lefebvre des Noettes

C'est très difficile de travailler avec ces outils. On essaie de faire feu de tout bois, puisque les malades d'Alzheimer ne sont absolument pas égaux dans leur maladie, avec des moments où ils sont accessibles et d'autres non. Il s'agit donc, dans un premier temps, de convaincre nos directions que nous avons besoin du temps, car un consentement se travaille. Il est donc important de faire des formations, de faire évoluer les notions de consentement dur à l'anglo-saxonne qui sont dans le contractuel utilitariste. On se plaint en effet d'une judiciarisation de la médecine qui arrive aujourd'hui en France probablement parce que ce temps n'a pas été pris.

En ce qui concerne les malades d'Alzheimer, nous travaillons par le biais de l'espace national d'éthique : les vidéos et les textes des travaux des universités d'éthique que nous développons depuis quatre ans sont accessibles sur le site de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA). Il est extrêmement compliqué de faire évoluer ces notions de droit dur vers un droit plus souple mais nous y œuvrons avec des juristes, avec nos ministres de tutelle dans le cadre de groupes de travail pluridisciplinaires étudiant toutes les vulnérabilités. Le groupe de travail « Droit et éthique de la protection des personnes » aborde en effet aussi bien des problématiques concernant les handicapés, les autistes, les personnes âgées et les personnes vulnérables que les personnes en situation de grande précarité.

Une assistante sociale au conseil général du Loiret, médiatrice au service APA

J'accompagne les personnes âgées. Ma question concerne le consentement des personnes. J'ai en tête la situation d'un homme sans diagnostic d'Alzheimer mais qui développe des troubles du comportement. Il est victime de vol. Il n'a plus de famille et possède beaucoup d'argent. Je travaille avec lui la relation de confiance pour le protéger de tierces personnes mais il refuse toute mesure de protection, ce qui me met en difficulté professionnelle. Je me fais aider de son ex-épouse pour obtenir son consentement, au vu de la somme importante d'argent qu'il possède, mais je me retrouve prise entre déontologie professionnelle et respect d'une personne qui n'est pas totalement incohérente. Je suis tiraillée. Je n'ai pas encore sollicité mes partenaires (centre médico-psychologique, professionnels médicaux...), mais les éléments que j'ai en ma possession me font craindre de réels vols d'argent.

Véronique Lefebvre des Noettes

Ce cas vous paraît complexe parce que vous n'êtes pas encore entrée dans les réseaux de prise en charge globale des patients : consultation mémoire,

centre local d'information et de communication (CLIC), maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), etc. Dans ces réseaux une assistante sociale est toujours présente. Si le réseau ne parvient pas à vous aider, faites un signalement au procureur de la République, qui nommera un expert qui se mettra à son tour en relation avec le monsieur pour lequel vous supposez un abus de faiblesse. Passez par le procureur car le juge des tutelles ne peut plus se saisir lui-même depuis la nouvelle loi. Cette démarche est fréquente : le TGI de Créteil reçoit environ 530 signalements par an venant des services sociaux. Les délais de réactivité y sont assez rapides. Si vous voulez garder la confiance de ce monsieur, vous pouvez l'inciter à se rendre à l'hôpital de jour pour une évaluation mémoire. Un réseau se mettra alors en place qui pourrait aider à faire fuir les abuseurs éventuels.

Anne-Brigitte Cosson

Vous avez évoqué les injonctions faites aux praticiens hospitaliers pour faire sortir les patients après trois semaines en service de soins de suite. Je fais le même constat, mais j'aimerais ajouter que certains des praticiens hospitaliers répercutent cette injonction sur les services sociaux, les poussant à trouver des solutions de sortie au plus vite à la suite de ce délai de trois semaines, sans attendre le consentement des personnes. Serait-il opportun selon vous d'orienter ces praticiens vers les travaux cités ?

Véronique Lefebvre des Noettes

En tant qu'unique psychiatre pour les 1 000 lits de gériatrie, je ne m'occupe pas personnellement de chaque patient. Je fais énormément de formations, notamment juridiques. Je travaille avec l'École nationale de la magistrature dans des groupes rassemblant à la fois des magistrats, des médecins, des greffiers, des policiers. Cette configuration pluridisciplinaire est essentielle car la réactivité concernant les abus de faiblesse est parfois peu présente : il est souvent nécessaire de porter plainte, ce qui est complexe et demande du temps. Or il est demandé aux médecins gériatres de faire du chiffre et non du qualitatif et la résistance est difficile. Les psychiatres sont eux de grands résistants non soumis à la T2A contrairement à leurs collègues de gériatrie, ils peuvent donc prendre le temps. Le travail commun ne résout pas cette question de la temporalité. Nous avons, dans l'hôpital au sein duquel je travaille, 450 lits de soins de longue durée sur les 1 000 lits de gériatrie. Or, mettre en soins de longue durée au bout de trois semaines des patients qui ne seront même pas rentrés chez eux est assez barbare.

Être dans l'attente de la mise en œuvre d'une mesure de protection faisant suite à un refus d'aller en maison de retraite, pour permettre à un tuteur de prendre la décision en lieu et place du consentement, demeure questionnant d'un point de vue éthique. De plus, la nomination d'un tuteur, s'il n'est pas familial, est loin de résoudre toutes les difficultés, notamment dans le quotidien des patients : certaines personnes possédant un peu d'argent n'y ont par exemple pas accès, faute de temps de la part d'un tuteur de les rencontrer. Un tuteur de l'Union départementale des associations familiales (UDAF) à Paris gère en moyenne une

centaine de dossiers à lui seul, ce qui a bien évidemment des conséquences sur la gestion des priorités. Le renouvellement des mesures de tutelle 2014 a parfois donné lieu à des consignes très cyniques : face au manque de temps pour traiter les dossiers dans les délais impartis, certains professionnels se sont entendus demander par leur hiérarchie de prendre en compte en premier lieu les personnes censées vivre suffisamment longtemps pour rendre la tutelle effective.

La question du consentement est une question politique, une question du vivre ensemble. C'est la question de la place des aînés au sein de la cité dans laquelle les travailleurs sociaux sont inscrits (CCAS, APA, institutions gériatriques). La prise en charge des personnes âgées ne peut se passer des travailleurs sociaux et les professionnels doivent avancer ensemble dans l'intérêt des patients pour un travail en amont de qualité. Dans le cadre de la consultation mémoire, plus on travaille en amont la question d'une institutionnalisation avec les familles, moins grandes sont les difficultés et moins nombreux sont les conflits.

Éric Rio, APSIS, Service social et psychosocial du travail et de la vie privée

Je souhaiterais renverser le cadre proposé, en sortir ou le traverser en posant la question suivante : comment obtenir le consentement de mon médecin pour m'accompagner à mourir si je me place en tant que patient ?

Véronique Lefebvre des Noettes

La problématique est différente de celle d'une entrée en institution. Votre médecin, en France aujourd'hui, se doit de vous accompagner, et il vous accompagnera. Vous n'ignorez pas cependant les polémiques existant au sujet du suicide assisté et du consentement à l'euthanasie par exemple⁴⁸. Ces questions de société, légitimes, ne sont absolument pas tranchées. Si vous me dites aujourd'hui « Je refuse de me voir vieux et malade d'Alzheimer dans une maison de retraite, tuez-moi docteur... », je ne vous donnerai pas mon consentement. En conscience néanmoins il est possible, dans le cadre de la loi Leonetti, d'accompagner les personnes dans un lien de confiance et de « sentir ensemble ». Votre médecin peut vous dire qu'il ne vous lâchera pas et qu'il abrègera vos souffrances. Cela est important et équivaut à un contrat moral plus important qu'une signature.

Jean-Louis Le Corvoisier

Vous travaillez avec la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) à la préparation d'un guide. Pouvez-vous nous en dire quelques mots ?

Véronique Lefebvre des Noettes

Nous travaillons à un observatoire régional des mesures de protection en Île-de-France, en vue d'aboutir à un guide d'appropriation. Nous avons en France de nombreuses lois généralement très bien faites mais

48. Actualisation : une proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, a été adoptée en première lecture par l'Assemblée nationale le 17 mars 2015.

dont l'accès est difficile. Nous souhaitons donc, à partir de l'étude de vignettes cliniques, offrir une meilleure lisibilité et une meilleure compréhension de l'information et permettre la mise en lien avec les articles de lois correspondants. Cette démarche se rapproche du « *down up* » du « *medical act* » anglo-saxon qui permet d'avoir recours à tous les services qui existent en faveur d'un usager en difficulté. Cela revient à dire : « Vous avez un problème — Alzheimer, autisme, handicap physique ou moteur —, voilà ce que la France met à votre disposition en termes d'accompagnement et d'accès au droit. » L'information se matérialiserait dans un premier temps sous la forme d'une plaquette accessible et lisible. Nous souhaitons développer ce partenariat dans toutes les régions.